



Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ. Υπουργό Υγείας

Θέμα: Ομαλοποίησης της λειτουργίας του «Ειδικού Κέντρου Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών Παιδών»

Ο Βουλευτής του ΜέΡΑ25 Νομού Ηρακλείου, Γεώργιος Λογιάδης, καταθέτει ως αναφορά δελτίο τύπου του Πανελληνίου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες.

Ο Σύνδεσμος επανειλημμένως και με σαφήνεια έχει ταχθεί υπέρ της ανάγκης της ύπαρξης και της ομαλοποίησης της λειτουργίας του «Ειδικού Κέντρου Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών Παιδών» (Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.), το οποίο και λειτουργεί στο ευρύτερο πλαίσιο του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία». Οι προτάσεις τους έχουν καταγραφεί επίσημα ακόμη και σε συναντήσεις με τη διοίκηση του προαναφερθέντος νοσοκομείου καθώς και με την πολιτική ηγεσία του Υπ. Υγείας, ενώ έχουν κοινοποιηθεί κατ' επανάληψη σε όλους τους άμεσα ή έμμεσα ενδιαφερόμενους. Δυστυχώς, όμως η υπολειτουργία του Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π. συνεχίζεται, χωρίς να έχουν επέλθει ουσιαστικές βελτιώσεις, ώστε να μπορέσει να λειτουργήσει με τρόπο πλήρη, ολοκληρωμένο και αξιόπιστο.

Επισυνάπτεται το δελτίο τύπου.

Παρακαλούμε για την απάντηση και τις ενέργειές σας και να μας ενημερώσετε σχετικά.

Ηράκλειο, 7/6/2022

Ο καταθέτων Βουλευτής

Γεώργιος Λογιάδης

Αριθ. Πρωτ. 16/2022

Αθήνα, 2/6/2022

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ θεωρεί σκόπιμο αλλά και απαραίτητο να τοποθετηθεί δημόσια αναφορικά με τη διαμορφωθείσα κατάσταση στο χώρο των συγγενών καρδιοπαθειών κατά την τρέχουσα περίοδο, καταγράφοντας τις εύλογες ανησυχίες και τον προβληματισμό μεγάλου αριθμού πασχόντων καθώς και των οικογενειών τους.

Είναι γνωστό ότι επανειλημμένως και με σαφήνεια έχουμε ταχθεί υπέρ της ανάγκης της ύπαρξης και της ομαλοποίησης της λειτουργίας του «Ειδικού Κέντρου Αντιμετώπισης Συγγενών Καρδιοπαθειών Παιδών» (Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π.), το οποίο και λειτουργεί στο ευρύτερο πλαίσιο του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία». Οι προτάσεις μας έχουν καταγραφεί επίσημα ακόμη και σε συναντήσεις με τη διοίκηση του προαναφερθέντος νοσοκομείου καθώς και με την πολιτική ηγεσία του Υπ. Υγείας, ενώ έχουν κοινοποιηθεί κατ' επανάληψη σε όλους τους άμεσα ή έμμεσα ενδιαφερόμενους.

Τούτο στην πράξη συνεπάγεται τη διαιώνιση μίας κατάστασης δυσλειτουργικής και την παγίωση ενός κλίματος αβεβαιότητας η οποία επηρεάζει αρνητικά το σύνολο του εξαιρετικά ευαίσθητου χώρου μας. Τη σύγχυση επιτείνουν αμφίσημες δηλώσεις της πολιτικής ηγεσίας του αρμόδιου Υπουργείου, οι οποίες θέτουν εν αμφιβόλω ακόμη και τη συνέχιση λειτουργίας του Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π., καταγγελίες, ενίοτε και επώνυμες, σε ΜΜΕ και στα social media οι οποίες «φωτογραφίζουν» παιδοκαρδιοχειρουργούς και παιδοκαρδιοχειρουργικές κλινικές για επικίνδυνη ανεπάρκεια, ακόμη εμμέσως και για αφύσικα υψηλή θνησιμότητα, καταγγελίες ή δηλώσεις για τις οποίες ουδείς μπορεί να αποφανθεί με βεβαιότητα εάν είναι βάσιμες ή όχι, επιτείνοντας έτσι την ανησυχία, αν όχι και την αγωνία, κυρίως των γονέων διότι οι αναφορές αφορούν κατά κανόνα βρέφη και παιδιά ενώ δεν υφίσταται απολύτως καμία ενημέρωση όσον αφορά τη δραστηριότητα της ad hoc επιτροπής του ΚΕΣΥ, και η οποία πρόκειται να καθορίσει τα κριτήρια λειτουργίας των παιδοκαρδιοχειρουργικών μονάδων της χώρας.

Η Πολιτεία οφείλει, έστω και με καθυστέρηση, να διευκρινίσει με απόλυτη καθαρότητα και ειλικρίνεια τις προθέσεις της όσον αφορά το μέλλον μίας ούτως ή άλλως ιδιαίτερα σημαντικής δομής, όπως το Ε.Κ.Α.Σ.ΚΑ.Π., να εξασφαλίσει την ισότιμη πρόσβαση όλων ανεξαιρέτως των πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες σε υψηλού επιπέδου υπηρεσίες και να θεσμοθετήσει, όπως έχουμε επανειλημμένως ζητήσει, ένα αντικειμενικό και προσβάσιμο σε όλους σύστημα αξιολόγησης των υπαρχουσών δομών και των παρεχομένων υπηρεσιών, ώστε με διαφάνεια και με γνώμονα την προσφερόμενη, αντικειμενική ενημέρωση, ο όποιος ενδιαφερόμενος ή ακόμη και η οικογένεια αυτού να μπορεί να επιλέξει συνειδητά χειρουργό και κλινική, κάτι το οποίο αποτελεί καθημερινή

θεσμοθετημένη πρακτική σε όλες τις προηγμένες χώρες, βάσει του προαναφερθέντος σκεπτικού.

Η αρμονική συνύπαρξη και η εκ των αποτελεσμάτων αξιολόγηση όλων των παιδοκαρδιοχειρουργικών και παιδοκαρδιολογικών μονάδων της χώρας, τόσο του δημόσιου όσο και του ιδιωτικού τομέα, χωρίς υποκειμενικές κρίσεις ή τάση προβολής κάποιας σε βάρος των υπολοίπων, έχουμε αποδείξει ότι διαχρονικά αποτελεί αδιαπραγμάτευτη θέση μας και κανείς δεν μπορεί να ισχυριστεί το αντίθετο.

Τέλος, οποιαδήποτε καταγγελία από οπουδήποτε και εάν προέρχεται θα πρέπει άμεσα να τυγχάνει της προσοχής των αρμοδίων αρχών, ώστε να υφίστανται τις ανάλογες συνέπειες είτε οι καταγγέλλοντες, σε περίπτωση μη απόδειξης αυτών, είτε οι καταγγελλόμενοι, σε περίπτωση κατά την οποία αυτές είναι αληθείς, ακόμη και όταν απαιτείται αυτεπάγγελτη εισαγγελική παρέμβαση.

Καμία ολιγωρία δεν δικαιολογείται σε περιπτώσεις κατά τις οποίες το διακύβευμα συνίσταται στην υγεία, ακόμη προφανώς και στη ζωή ασθενών και μάλιστα εν προκειμένω αθώων παιδιών και εφήβων.

Το Δ.Σ. του ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ